

よりよい明日を過ごすために
緩和ケアを経験した
患者さんの**体験談**



はじめに

がんによるつらさを長期間我慢すると、夜眠れなくなったり、食欲がなくなったり、体の動きが制限されたり、気分が沈みがちになったりして、生活に支障が出てしまうことがあります。痛みや吐き気などの症状は、早めの治療で短期間で劇的に緩和することができます。是非、症状が出た時点で医師や看護師に早めに相談しましょう。

つらさは、本人にしか理解できません。具体的に「いつから」「どこが」「どのようなときに」「どんなふうに」「どのくらい」つらいのかを、遠慮することなく医師や看護師に伝えていきましょう。また、症状が日常生活のどの面に影響を及ぼしているかや、使用した薬の効果についても伝えると、治療の目標がより明確になります。

今回の患者インタビューでは、実際に緩和ケアを経験した5人の患者さんが、自身の経験や実施した対策について語ってくれています。皆さんの緩和ケアに対する気付きや後押しになれば幸いです。

国立がん研究センターがん対策情報センター本部 副本部長
若尾 文彦

目次

1. がんと言われたときから始まる緩和ケア…………… 1
2. FJさん 50代:乳がん…………… 3
3. SKさん 50代:乳がん…………… 5
4. NSさん 30代後半:乳がん…………… 7
5. TGさん 50代:乳がん…………… 9
6. KTさん 40代:乳がん…………… 11

がんと言われたとき

緩和ケアは、がんと診断されたときから始まります

がんと診断されると落ち込むこともあります。また、診断を受けたときには、すでに痛みや息苦しさなどの症状がある場合もあります。緩和ケアは、そのような落ち込みや症状に対して、がんと診断されたときから始まります。

緩和ケアは、がんが進行してから始めるものではありません。がんの治療とともに、つらさを感じるときにはいつでも受けることができます。

■ がんに伴う心と体のつらさの例

気持ちのこと

不安で眠れない
何もやる気が起きない

社会的なこと

働きたいけど、働けない
子どもの世話ができない

人生に関すること

生きる意味
将来への不安
家族に迷惑をかけたくない

体のこと

痛い
息苦しい
だるい

治療によって生じること

しびれる
食べられない
外見が変わる

緩和ケアは、このようながんに伴う心と体のつらさを和らげます。

がんによる痛みに対して医師から処方された医療用麻薬を使うときには、**依存や中毒は起こりません**

がんによる痛みがあり、その治療のために医師から処方された医療用麻薬を使うときには、依存や中毒は起こりません。安心して治療を受けましょう。痛みが和らぐことで、ぐっすりと休むことができ、生活がしやすくなります。がんによる痛みは、多くの人が経験する症状ですが、緩和ケアによって、80%以上の人の痛みが和らいだという報告もあります。

日本では、医療用麻薬に対して「依存性がある」「最後の手段である」という誤ったとらえ方をしている人が多いようです。医療用麻薬について不安なことがあるときには医師や薬剤師に相談しましょう。

から始まる緩和ケア

緩和ケアを受ける場

緩和ケアを受ける場は、大きく

【通院・入院・在宅療養(自宅で受ける緩和ケア)】の3つに分けられます。緩和ケアは、全国のがん診療連携拠点病院であればどこでも受けることができます。病院では、通院でも入院でも受けることができます。また、自宅でも受けることができます。がん診療連携拠点病院以外の病院でも受けることができる場合があります。

■ 緩和ケアを受ける場

病院

①通院

- ・がんの治療のために通っている外来
- ・緩和ケア外来

②入院

- ・がんの治療のために入院する病棟(一般病棟)
- ・緩和ケア病棟

自宅

③在宅療養

- ・住み慣れた自宅
- ・介護施設などの生活の場

緩和ケアチーム、がん相談支援センター

さまざまな専門職からなるチームが支えてくれます

緩和ケアは、基本的には担当の医師や看護師から受けますが、必要に応じてさまざまな職種の人がチーム(緩和ケアチーム)となって支えてくれます。

■ さまざまな専門職からなるチーム(緩和ケアチーム)の例

ケアマネジャー

ソーシャル
ワーカー

管理栄養士

医師

看護師

薬剤師

言語聴覚士

作業療法士

理学療法士

心理士

ネイルをしていただくことで、 前向きな気持ちになれた

抗がん剤治療による手足症候群という副作用でした。

手や足に痛みがあり、家事全般が難しくなっていたところ、登山用の靴下を履いたり、手袋をつけたりすることで、なんとか家事やパソコン作業をしていました。そんなとき、看護師さんに症状や困りごとを伝えると、参考になるいろいろなアドバイスをもらいました。多くの患者さんの困りごとを聴いてきた看護師さんはとても頼りにさせていただきました。また、痛みの治療には医療用の麻薬も処方してもらいましたが、私はさほど抵抗感なく服用することができましたし、麻薬を飲むと本当に痛みが楽になる経験を何度もしました。痛みを和らげるためにはお医者さんなどの方々に

痛みを伝えることや、お薬の力を借りることも、躊躇しないことが大切だと本当に思います。

身体の痛みだけがつかったわけではありません。私は手足症候群で黒くなった爪を見るたびに気持ちが落ち込みました。心が痛かったのです。人にも見せたくなくて、後ろ向きの気持ちにばかりなっていました。そこで私を救ったのはネイルケアでした。がんのつらさの対処として「アピランスケア」という、外見の変化に対するケアがあるそうです。私は、ネイルをしてもらうことでとても前向きな気持ちになりました。ネイリストさんご自身ががんを経験された方でしたので、私のつらさや不便さを理解してくれたので助かりました。がんの



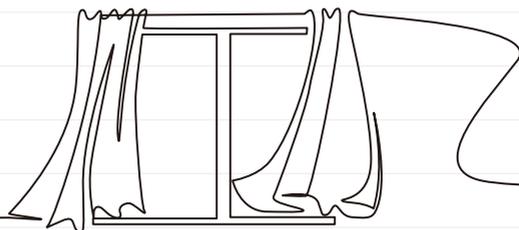


経験者同士で支え合うことが
すごく大事なんだと感じ、自分の
経験もいつか他の方を支えること
ができればと思えた経験でした。
実際にがんになってみると、なる
前には想像もつかなかったような
身体や気持ちのつらさが生じて
きます。仕方のないこと?・・・
そんなことはないと思います。
がんに罹患した者には初めての
経験で戸惑うことも、お医者さん
などの方々は、「そういうことが
起こる」ことに慣れていらっしゃる
います。だから伝えさえすれば、

お医者さんなどの方々は対処法や
緩和する方法をおもちであったり、
一緒に考えてくれたりします。
伝えることを戸惑ってしまうと、
お医者さんなどの方々や周りの
方々には、「そういうことが起きな
かった」患者だと思われてしま
います。初めて経験するようなこと
であっても遠慮することなく、少
でもつらさのない治療、生活を
手に入れるために、伝えていく
ことは大切なことだと思っています。

監修者より

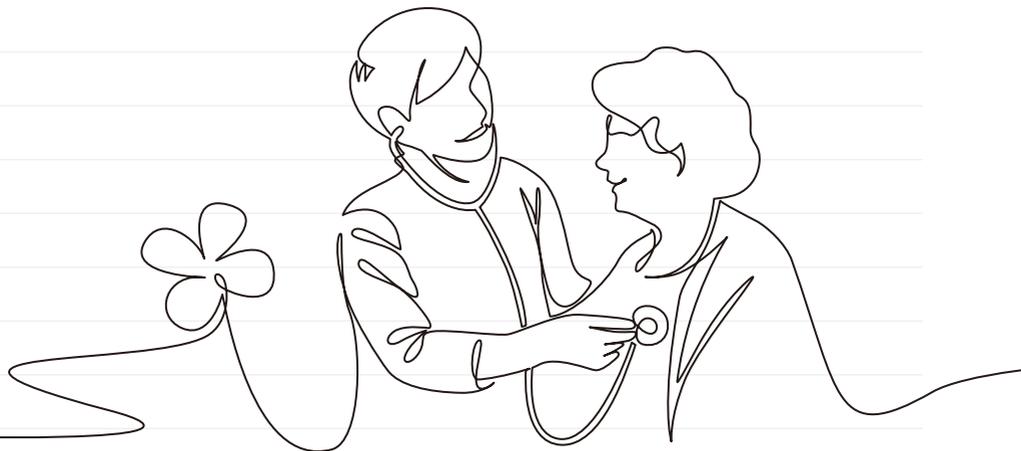
治療の副作用への対処法を身近な看護師さんがアドバイスを
くださり、副作用の軽減につながって本当によかったですね。
相談できる人が身近にいるのだからどんどん相談することが
大切ですね。“医療用麻薬”という言葉に不安を覚えるのは当然
のことですが、それにより痛みが軽減されたというお話は、使用
を躊躇する方にとって勇気づけられるアドバイスだと思います。



私のがんをともに考え、 ともに闘ってくださる方がいること

お医者さんは痛みになかなか取り合ってくれませんでした。痛みを相談することができず、歩くことに支障が生じ、お買い物にも行けない状態でした。特に、背を伸ばしたり、かがんだりする動きがつかなく、そういった動きを避けようとする、洗濯物を干すことやお掃除にも支障が出て、乾燥機付きのドラム式洗濯機やお掃除ロボットを購入してつらさに対応するようにしていました。治療にもお金がかかりますので、身体のことや経済的なことでも、どなたに相談したらいいのだろうと考えていました。

そんな中で、私は痛みなどに対処してくださる緩和ケアの先生や、専門のペインクリニックの先生に出会うことができました。私の場合、神経ブロックの注射をしていただくことでとても楽になり、気持ちにも影響して不安が和らいたり、よく眠れるようになったり、家事ができるようになりました。子どもと出かけたり、出かけた際に階段を上ったり、諦めかけていた日常を取り戻すことができたように感じています。治療してもらってよかったと思います。痛みで困っている方はぜひ対処法がないか、お医者さんや看護師





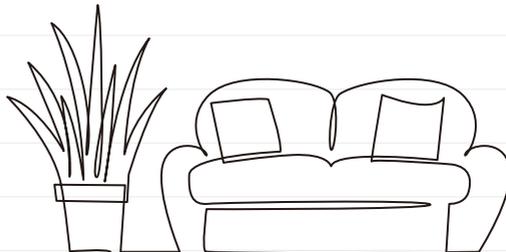
さん、薬剤師さんに相談してみてください。

私は2002年からずっと再発と転移を繰り返して、おおよそ20年も身体の中のがんと一緒に生きています。私は「がんとともに生きていくためには、痛いときに痛いと言うこと」の大切さを身をもって

わかっています。ぜひ皆さんもがんのつらさを伝えることを躊躇わないでください。がんは自分の身体の中にあるものですが、そのがんと一緒に闘い、一緒に考えてくださる方がいてくださることをぜひ知っていただけたらと思っています。

監修者より

20年間、がんやがんの痛みと闘ってこられたのですね。痛みの緩和のために大変なご苦勞がありました。今は、多くの医療職が緩和ケア研修会を受講し、まず担当の医師や看護師から緩和ケアを受け、それでも緩和が困難な場合には、緩和ケアの専門的な知識をもつ医師や看護師を紹介していただけます。生活上のつらさを医師、看護師に具体的に伝え、痛みを緩和し、治療と生活を無理なく両立していきましょう。



痛い、怖い、困るって言っているんだ

「がんです。」

そう言われても、どうリアクションしていいかわかりませんでした。しかし何かご不明な点とは聞かれても、自分ががんになることを想像もしていなかったので、何を聞いていいのかもわかりませんでした。動揺もしてしまい、自分が今どういう状態か知りたい気持ちがあるにも関わらず、人って本当に困ると何もできないんだなあと思いました。

がんであることを伝えられたときだけでなく、抗がん剤治療中も自分の気持ちや状態を伝えることが難しいと感じることがありました。

「痛い」「怖い」「困る」。

いくらそう言ったとしても、「当たり前ですよ。痛くて、怖くて、困るのが、がん、なのですから」そう

言われて終わりそうな気がしていました。

こんなに痛くて、怖くて、困っているのに、がんになった人すべてが平然と受け入れていることが信じられませんでした。どこかに私と同じ気持ちの人がいるはずだと、ブログなどの情報を読み漁り、文字の情報はたくさん仕入れました。ですが、なぜか自分のがんと繋がらなかったのです。まるで本を読んでいるかのよう。

治療が始まって体力が削られてしまい、徐々に調べる余力もなくなっていました。治療が終わった後のことなんて考えられませんでしたし、治療による痛みや便秘などの症状に対処法があるのだと気付く余裕もなかったように思います。自分の関節の痛みが、



抗がん剤の副作用であることも理解できないままでした。「がんは痛い病気だから仕方がない」と思っていました。

痛みは歩くことにも、仕事をすることにも影響していました。

あるとき先生がおっしゃいました。

「関節痛は抗がん剤の副作用だからがまんしないでいいんだよ」。

痛み止めのお薬をもらいました。

もっと早くに痛いって言えば

よかった。もっと早くに怖いって

言えばよかった。もっと早くに

困るって言えばよかった。

がんやその治療による痛みには

対処法があって、怖いという思い

は精神的に支えてもらえて、困る

と言えば解決方法を一緒に考えて

くれる「がん相談支援センター」

という場所もあります。

ただただ普通の日常を少しでも

そのままにしたい。がんと一緒に

生きていくために、利用させて

いただける人の手やサービスが

あるのですから、遠慮せずに利用

することは大切なことです。がん

に関連して感じている不快な症状

などがあれば、たとえお医者さん

に聞かれなくても伝えましょう。

そうすることによって、私は料理を

楽しんだり、ジム通いや趣味の

キックボクシングも楽しんだり

する、私らしい日常が戻ってきた

ように感じています。もっと早く

「がんは困りごとを伝えていい

病気なのだ」と気付くことができ

たら、もっと自分を労わってあげ

られたように感じています。

監修者より

初めてのがんの経験の中、何が起ることが当たり前で、何が対応できることなのか、ご自身で判断するのは難しいですね。

「治療の副作用は仕方がない、耐えなくてはいけません」と思いなかなか

つらさを発せない方は少なくありません。しかし治療中も日々の

生活を無理なく過ごしていくことはとても大切なことです。

医療者はそのためできる対応を、一緒に考えていくことができ

ます。ぜひ小さなことでも相談してください。

自分が自分らしい日常を過ごすこと

「母親の介護どうしよう。」
がんの告知を受けたときにまず認知症の母親のこと、そして私はフリーランスなので、今後の仕事の収入や治療費のことが頭をよぎりました。治療が終わった後も治療に関連する痛みは続いていましたが、とにかくいろいろなことを考えなければならず、どこから手をつけていいものやらと気持ちの焦りがありました。病院では「がん相談支援センター」という看板が目に入り、相談したいことがたくさんある私にとって価値のある場所であると想像もできたはずなのに、そこが何をやっているところか関心をもつ余裕もなくして、素通りしてしまっていました。今から考えれば、もっと早くにドアをノック

してみればよかったです。「どこから手をつけていいかわからないのですが」という相談をさせていただけばよかったです。

困りごとはたくさんありますので、ネットやブログ、本や病院にある小冊子、ガイドラインといわれる治療法が書かれたものまで情報をかき集めました。そこに踊るのは「転移」や「再発」という、なんだか怖い言葉ばかり。更に、抗がん剤の副作用によって行動が制限される場面も増えてきて、髪を洗うことや、洗いの、洗濯など指先を使うこと全般がつかく感じていました。徐々に仕事で必要なパソコンの作業や、字を書くのにも支障がでてきて、これは誰かの手を借りなければならぬと気持ちは固まってきました。





情報を集める中で抗がん剤の点滴投与には「ポート」というものを体内に埋め込み、そこから抗がん剤を入れることで血管炎の痛みが避けられるかもしれないと知り、まずは看護師さんに相談させていただきました。看護師さんから、主治医の先生に相談するといいわれ、「ポート」のことだけではなくて、治療した後の希望や優先順位まで伝えてみました。それによって痛みに対処してくださり、痛みはゼロにはなかなかならないけれど、今では日常生活の支障を最低限にし

ながら、趣味のバレーボールも続けられています。母親の認知症のことも、仕事のことも、まずは自分ができるだけ普通の日常と精神状態ていることがすべてのスタートだと感じています。私の場合は看護師さんや薬剤師さんにも相談させていただきました。お医者さんに少し遠慮してしまうような場合には、病院のがん相談支援センターや患者サロンなどを利用し、少しずつ自分のこと、つらさのことを伝えることから始めてみてはいかがでしょうか。

監修者より

「話しかけやすい医療者に、まず伝えてみる」。がんの治療中も治療後もぜひ意識していただきたいことです。その一歩の勇気で医療者がキャッチできていなかった症状を知ることができ、必要な対応に繋がっていきます。痛みを適切に抑え、心に少し余裕ができてようやく日々の生活を考えることができる、本当にそのとおりですね。ぜひこの人なら言えそうという医療者を気軽に頼っていただきたいです。



痛みをコントロールしてランニングや 登山、旅行ができるようになった

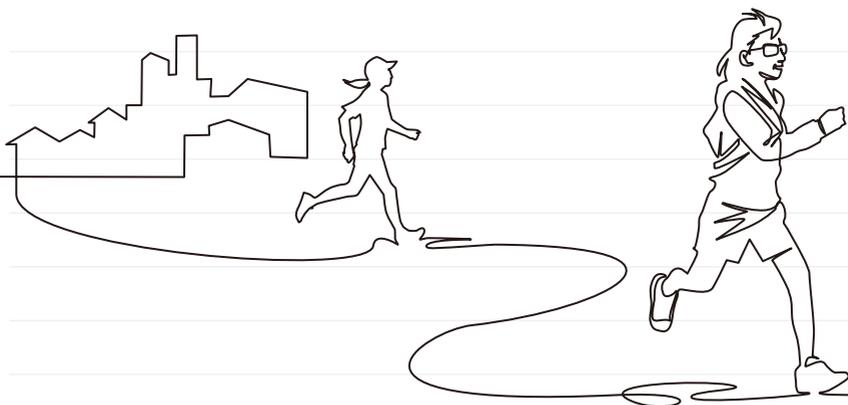
ランニングや登山。
思い切り運動して、汗をかくような
達成感が好きだったのですが、
一時期はもうできないのかなと
思ったりしていました。

つらかったのは痛みなのですが、
本当につらかったのは「痛みに
取り合ってもらえないこと」だった
のかもしれません。手術した側の
乳房は術後も痛みが取れず、
全摘出をしてからは更に痛みも
あったのですが、主治医の先生
のなにげない「気にし過ぎない
ように」という言葉に、痛みや
つらさを感じることや伝えること
は、“メンタルが弱い人”だと思わ
れてしまうのかなと遠慮して
しまっていたように思います。それ
でも勇気を出して「緩和ケアを
受けさせて欲しい」とお伝えした

のですが、「まだ早い」と言われて
しまい、とてもつらい気持ちに
なっていました。

確かに難しかったんです。私は
がんになる前後で2回交通事故
にあってしまっていて、腰椎分離症
をもっていました。ですので、私は
骨に転移した痛みだと感じて
いても、医師の先生からは分離症
による痛みの可能性もお話いた
だき、どう対処していくかを
じっくり先生とお話ができ
いなかったように思います。

マラソンも登山も諦めたくは
なかったのもともと分離症
でかかっていたペインクリニック
の先生が、「痛みにしっかり対処
して、やりたいことをやるべきだ」
とおっしゃってくださったことが
救いでした。私は主治医の先生



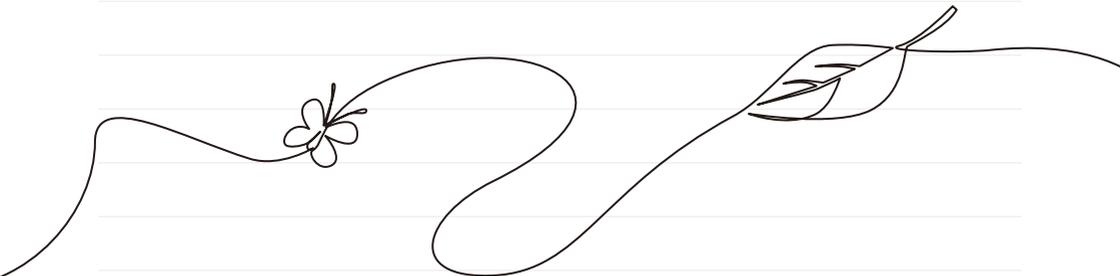


以外に、緩和ケアの先生にご相談しに伺い、痛みのお薬を処方していただくようになりました。痛いと感じもちも落ち込んできて悪循環になるのですが、痛みをコントロールできると、自分がやりたいランニングや山登り、旅行などができるようになり、気持ちも身体もよい循環に入っていました。移動にも、あまり窮屈な姿勢を避けたくて、高速バスやLCC（格安航空会社）の飛行機を

避けていましたが、そういったことに気を使わなくてよくなりました。5年前には、鎮痛剤を服用しながらですが、初めてフルマラソンを走ることもできました。自分の時間を少しでも取り戻す意味でも、自分の痛みについて一緒に考えてくださる方にたどり着くまで「諦めずに伝え続けていくこと」は大事だと思っています。

監修者より

「乳房切除後疼痛症候群」は、手術後10年が経過しても約2割の患者さんが悩まれるという報告もあり、まれな痛みではありません。対処法としては薬剤（鎮痛薬、抗うつ薬、抗けいれん薬など）を使用することが多いです。持病の腰椎分離症の痛みをコントロールしながらトレーニングを重ね、フルマラソンを完走なさった頑張りに心からの拍手をお送りいたします。



おわりに

がんそのものやがん治療の副作用から生じるさまざまな症状について心配があるときは、担当医や看護師など医療スタッフに遠慮なく相談しましょう。

どこに（誰に）相談していいかわからない場合は「がん相談支援センター」に相談することもできます。がん相談支援センターは全国の「がん診療連携拠点病院」や「小児がん拠点病院」「地域がん診療病院」に設置されているがんに関する相談窓口です。誰でも、無料で、その病院にかかっているがなくても、痛みに限らずどんなことでも、相談することができます。相談内容を相談者の同意なしに、主治医を含む医療者に伝えることはありません。がんについて詳しい看護師や生活全般の相談ができるソーシャルワーカー、心理的な支援を行う公認心理師などが、がん相談員として対応します。

国立がん研究センターがん対策情報センター本部 副本部長
若尾 文彦

全国のがん相談支援センターは、ウェブサイト「がん情報サービス」の「お住いの地域から病院を探す」ページから探すことができます。

<https://hospdb.ganjoho.jp/kyoten/kyotensearch>



確かな情報が がん情報サービス

見
つ
か
る



がん情報サービスは、国立がん研究センターが運営しているウェブサイトです。がんの症状や検査、治療法のほか、療養中に使える制度、お金のことなど、がんに関連する幅広い情報をお届けしています。



たとえば…

- ・がん拠点病院*はどこ？
- ・がん検診、受けるべき？
- ・腫瘍マーカーってなに？



がん情報サービス 🔍

▲スマホはこちら

▲パソコンでも

誰でも無料で がん相談支援センター

相談
できる



がん相談の専門家が、あなたに必要な情報を一緒に探します。
誰でも、無料で、匿名でも相談できます。

全国の
がん拠点病院*
にあります

たとえば…

- ・がんかもしれない
- ・先生の話がわからない
- ・どの治療がいいの？
- ・家族に、職場に、どう伝える？
- ・お金のことが心配



▲がん相談支援センター

電話・対面
どちらでも！

お近くのがん相談支援センターを
ご案内します。まずはお電話を。

0570-02-3410

ナビダイヤル

03-6706-7797

受付:平日10:00~15:00
(土日祝・年末年始を除く)

※通話料金がかかります

▼サポートセンター



がん情報サービス サポートセンター



*がん拠点病院 (がん診療連携拠点病院) :

国が定めた、専門的ながん医療を提供する病院。全国400カ所以上にあり、がん相談支援センターが設置されています。

冊子「よりよい明日を過ごすために
緩和ケアを経験した患者さんの体験談」

編集・発行：2023年度緩和ケア推進コンソーシアム記念事業

お問合せ先：info@toutu.jp

印刷・製本：株式会社中島弘文堂印刷所

2023年12月第1版第1刷 発行

監修：国立研究開発法人 国立がん研究センター
がん対策研究所